

Het ONafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie (ONICI) bestond vorig jaar tien jaar. Ter ere hiervan werd op 20 en 21 november in Antwerpen een congres gehouden met de naam “International State of the Art Meeting on (Re)habilitation of Children and Adults Receiving Cochlear Implants”. Hoog tijd om de oprichter van ONICI, Leo De Raeve, te bevragen over het doel van ONICI en de veranderingen van de afgelopen tien jaar.

Leo De Raeve, oprichter van ONICI:

*“Wij als begeleiders moeten onze deuren open zetten voor de Dovengemeenschap, maar omgekeerd ook”*

**10** jaar geleden was het niet eenvoudig up-to-date Nederlandstalige informatie over CI op internet te vinden. Informatie die wel beschikbaar was, was vaak onjuist, in andere talen beschikbaar of gekleurde informatie in de vorm van reclame. Volgens De Raeve was er behoefte aan goede informatievoorziening: “ONICI is opgezet met het doel om online Nederlandstalige informatie beschikbaar te stellen over de verschillende CI merken en over de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, zodat deze informatie toegankelijk wordt voor gebruikers, professionals en voor ouders van dove kinderen.” Maar ONICI heeft zijn taken inmiddels flink uitgebreid. Zo wordt elk half jaar een nieuwsbrief verstuurd naar ruim 1300 geïnteresseerden en worden er studiedagen en workshops georganiseerd in Vlaanderen en Nederland. Tot slot heeft ONICI zich ook gericht op het vertalen en beschikbaar stellen van passend revalidatiemateriaal.

#### **Multidisciplinaire, sluitende begeleiding**

ONICI heeft zich de afgelopen jaren gericht op het geven van informatie rondom revalidatie en begeleiding. De Raeve geeft aan dat het niet gemakkelijk is om voor

kinderen de juiste keuzes in de begeleiding te maken: “Als je een waaier van mogelijkheden hebt van een louter visuele aanpak tot een louter auditieve aanpak, dan ben ik een voorstander van het positieve van beide te nemen. Ik vind het te ver gaan om te zeggen dat een louter auditieve aanpak de beste is. Voor sommige dove kinderen zal dat een goede aanpak zijn, maar voor evenveel dove kinderen zal dat niet zo zijn.” Je moet volgens De Raeve keuzes maken en dat doe je op basis van goede opvolging en wetenschappelijke kennis. “Dat is niet altijd even makkelijk, want er zijn weinig degelijke wetenschappelijke studies op het gebied van onderwijs en revalidatie voorhanden.”

Er bestaat nog een grote spreiding in de resultaten die CI kinderen laten zien. “Van een kind van één jaar oud kan niet eenvoudig worden voorspeld hoe het zich zal ontwikkelen op 5-jarige leeftijd. Als in een gezin een doof kind ontdekt wordt, moet je stapsgewijs het gezin goed informeren, het kind goed monitoren en dan kijken wat het beste moment is om naar CI te gaan.” Een continue multidisciplinaire aanpak vindt De Raeve voorwaardelijk. “We weten dat we hele goede resultaten kunnen behalen als de raderen die draaien goed op elkaar aansluiten. Ik

## “ALS IN EEN GEZIN EEN DOOF KIND ONTDEKT WORDT, MOET JE STAPSGEWIJS HET GEZIN GOED INFORMEREN”

bedoel daarmee dat als de dokter de implant goed geplaatst heeft, als de CI goed wordt afgeregeld, als de ouders er goed mee omgaan, als de ouders de werking van de CI goed nakijken, als de begeleiding van het kind en het gezin goed is, als het kind mogelijkheden heeft... Maar o wee, er komt één hiaat en het sluit niet meer. Dan moeten we, zo vlug mogelijk, bijsturen.”

### Technische ontwikkelingen

In de afgelopen jaren heeft de techniek een grote sprong gemaakt. De Raeve: “Er is echter nog altijd een vrij grote kloof tussen chirurgie en techniek aan de ene kant en de begeleiding aan de andere kant. Ik vind dat wij de technologie niet kunnen volgen. We weten onvoldoende wat de techniek allemaal kan of zou kunnen. Vanuit de neurowetenschappen weten we bijvoorbeeld steeds meer over de plasticiteit van de hersenen, maar we leggen geen relatie tussen die kennis en de praktijk. Daar is een grote kloof tussen research en praktijk.” Die kloof is volgens De Raeve groter in het onderwijs dan bij de vroegbegeleiding. “Mensen die de allerkleinsten begeleiden zijn meestal wel meegegaan in de verandering. Maar als ik zie hoe sommige mensen in het onderwijs werken, dan denk ik dat zij toch niet meer bij zijn met de ontwikkelingen van vandaag de dag.”

### Dialog met de Dovengemeenschap

Leo De Raeve benoemt dat net als in Nederland er in België verschil van mening is over de opvoeding en begeleiding van kinderen met een CI. “Ik heb het gevoel, dat de iets oudere doven soepeler staan ten opzichte van CI en het gebruik van gesproken taal door dove kinderen dan sommige jonge dove mensen. Bijvoorbeeld een Johan Wesemann. Een prachtige man die jaren opgekomen is voor de Dovengemeenschap en veel heeft verwezenlijkt. Hij heeft een zeer open visie en dat mis ik nu bij sommige jonge dove mensen in Nederland en in België. Ik denk dat zij zo strijden voor hun zaak, omdat ze zien dat wat zij zouden willen bereiken, steeds meer in de hoek wordt gedrukt. Als reactie ga je dan harder vechten om jouw standpunt en ideeën naar buiten te brengen.”

Daarom pleit De Raeve voor een dialoog. “Ik vind dat wij als begeleiders onze deuren open moeten zetten voor de Dovengemeenschap, maar omgekeerd ook. De Dovengemeenschap moet zijn deuren ook openzetten voor al die jonge dove kinderen van vandaag! Die blijven behoefte hebben om elkaar te ontmoeten, nu, als jongere en als volwassene. De Dovengemeenschap zal dan ook open moeten staan voor het feit dat sommige doven onderling zullen communiceren in gesproken taal (al dan niet ondersteund met gebaren) en niet in gebarentaal. Waarom zou dat niet kunnen?”



De Raeve: “Cultuur is iets dynamisch dat kan veranderen in de tijd. Als je deze verandering probeert tegen te houden, zullen veel dove jongeren zich niet meer goed voelen in die Dovencultuur. En dat zou pas spijtig zijn, want wat we heel duidelijk zien in de literatuur is dat dove en slechthorende jongeren en volwassenen behoefte blijven hebben om met elkaar samen te komen en om gedachten uit te wisselen.”

*Dit is een samenvatting van een uitgebreider interview met Leo De Raeve. Het complete interview is terug te vinden op de website van VZH: [www.simea.nl/vhz](http://www.simea.nl/vhz)*

Website van ONICI: [www.onici.be](http://www.onici.be)

MARJAN BRUINS EN BERNADETTE VERMEIJ